Tussenrapportage

In voor Mantelzorg

Juni 2015



Auteurs
Cecil Scholten en Anita Peters

Redactie en vormgeving
Noëlle van Wijgerden

Foto's
Frank Mulder

In voor Mantelzorg: verder in samenwerking!

Tussenstand, juni 2015

***In voor Mantelzorg* staat voor het versterken van de ondersteuning van en samenwerking met mantelzorgers in zorgorganisaties, zodat mantelzorger én cliënten beter tot hun recht komen.**



In deze rapportage geven we als Vilans en Movisie, uitvoerders van *In voor Mantelzorg*, een samenvatting van de eerste resultaten die, nu het programma halverwege is, zijn behaald. We schetsen kort de beweging die in gang is gezet, dan wel een vervolg heeft gekregen en de lessen die zijn geleerd met specifieke aandachtspunten in de verschillende sectoren. Daarnaast laten we zien hoe we inzetten op het vergroten van het rendement van *In voor Mantelzorg* door borging en verspreiding in de tweede helft van het programma.

Het rendement is naar onze mening nog verder te vergroten door de aanpak van een aantal actuele opgaven. In de laatste paragraaf benoemen we enkele van de opgaven die we op dit moment signaleren. Ze zijn zowel relevant voor (de deelnemende) zorgorganisaties, als voor andere spelers die betrokken zijn bij de uitvoering en beleidsontwikkeling van de Wlz, Zvw en Wmo.

Cecil Scholten en Anita Peters,
Programmaleiders *In voor Mantelzorg*.

Inhoudsopgave

1. Overzicht van de deelnemers

Aan *In voor Mantelzorg* nemen 80 zorgaanbieders deel, die verspreid zijn over het hele land[1]:

- 24 uit de ouderenzorg
- 11 uit de gehandicaptenzorg
- 11 uit de geestelijke gezondheidszorg
- 15 uit de thuiszorg
- 3 ziekenhuizen en 7 revalidatiecentra
- 9 organisaties die samenwerken met (jeugd)zorgorganisaties in de eerste of tweede lijn, met welzijns- en maatschappelijk werk en gemeenten



De deelnemers bereiken gezamenlijk zo'n 2.500 mantelzorgers van jong tot oud, met diverse culturele achtergronden, vaak ook met een baan. Ruim 4.000 beroepskrachten in de zorg, van zorgcoördinatoren, behandelaren, helpenden en verzorgenden en ook medewerkers van ondersteunende diensten zetten zich in voor betere samenwerking met mantelzorgers.

> ***Campagne 'Ik ben in voor mantelzorg'***
> Via de campagne 'Ik ben in voor mantelzorg' die *In voor Mantelzorg* samen met V&VN en Mezzo organiseert, zijn zo'n 750 beroepskrachten als ambassadeur aan de slag in hun organisatie om de samenwerking met mantelzorgers te versterken. Ze ontvangen tips en tools en wisselen ervaringen uit in een Facebookgroep. Meer informatie is te vinden op www.ikbeninvoormantelzorg.nl.

[1] De deelnemers staan met naam en gegevens vermeld op de website. Daar is ook de overzichtskaart te vinden.

2. Eerste resultaten

De deelnemende organisaties zetten met behulp van een adviseur vanuit *In voor Mantelzorg* een beweging in gang, waarbij de samenwerking met mantelzorg en hun ondersteuning deel gaat uitmaken van de dagelijkse praktijk. Halverwege het programma blijkt dat de deelnemende organisaties, ook in de context van beleids- en organisatieveranderingen, in staat zijn om met de tools, instrumenten en adviezen van *In voor Mantelzorg* een bijdrage te leveren aan de kwaliteit van zorg en leven. In de relatie met mantelzorgers komen ze tot versterking, verlichting en verbinding.[2] Het programma geeft daarmee ook invulling aan de opdracht in de motie Van der Staaij.[3]

Onderstaand een eerste overzicht van waar de organisaties op inzetten en hoe ze dat aanpakken. Ter illustratie hebben we een aantal mantelzorgers, medewerkers en projectleiders geïnterviewd over het programma. De interviews zijn te vinden op de website.

Betere informatievoorziening en contact

De organisaties werken aan duidelijke informatieverschaffing over hoe mantelzorgers zelf kunnen (blijven) bijdragen aan de zorg en ondersteuning van hun naaste en wat ze daarvoor nodig hebben. Zo informeren ze mantelzorgers over het verloop van ziekte of aandoening en behandeling en wat dat niet alleen voor de cliënt maar ook voor de mantelzorger betekent. Mantelzorgers ontvangen de informatie via folders, op de website en tijdens (intake)gesprekken. Ook worden er bijeenkomsten met mantelzorgers georganiseerd om wederzijdse verwachtingen uit te spreken en te komen tot verbeteringen in de samenwerking.

Theater als middel om te leren in de zorg

Theater biedt een leuke en inspirerende vorm om in een korte tijd bewustwording te creëren en (indirect) te oefenen met nieuw gedrag. Dat geldt ook voor het versterken van de samenwerking tussen mantelzorgers en beroepskrachten. Diverse deelnemende organisaties hebben deze werkvorm succesvol ingezet. Ze gingen aan de slag met ‘Familiefabels’ of kregen ‘Taante’ op bezoek. *In voor Mantelzorg* heeft diverse theatervormen op een rij gezet.

Sterkere positie van mantelzorgers

De deelnemers zetten in op versterking van de positie van mantelzorgers door ze te betrekken bij de invulling van de zorg en ondersteuning aan hun naaste vanaf de beginfase en gedurende de periode van zorgverlening. Dat gebeurt tijdens de bespreking van het zorgleefplan bij de intake en tijdens het multidisciplinaire overleg. Daarin praten verschillende zorgverleners en behandelaren over de gezondheidssituatie, het welbevinden en welzijn van de cliënt en het behandelplan. Mantelzorgers worden uitgenodigd in de gesprekken hun ervaringen, signalen en suggesties naar voren te brengen. Deze bijdrage van mantelzorgers gaat meer en meer meewegen in het vast- dan wel bijstellen van het plan.

[2] Inhoudelijk sluit *In voor Mantelzorg* aan bij de beleidsbrief ‘Versterken, verlichten en verbinden’ van staatssecretaris Van Rijn (20 juli 2013). De drie beleidsdoelen die daarin centraal staan, vormen ook de leidraad voor de inhoud van dit programma. We stemmen tevens af met de Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning, die in 2013 is opgesteld met diverse betrokken branche-, beroeps- en belangenorganisaties en een vervolg krijgt in 2015.

[3] Naar aanleiding van de motie van Van der Staaij c.s. (30 oktober 2013) heeft staatssecretaris van Rijn besloten om extra geld in te zetten voor het verbeteren van de samenwerking tussen mantelzorgers en de formele zorg. Dat heeft onder meer in dit programma geresulteerd.

Betere samenwerking

We zien dat in de trajecten medewerkers meer en meer samenwerken met mantelzorgers op basis van gelijkwaardigheid en erkenning van elkaars expertise. De medewerkers oefenen om de dialoog aan te gaan met cliënten en hun mantelzorgers. Het blijkt voor hen soms niet eenvoudig om hun zorgende houding om te zetten in een meer coachende en uitnodigende houding. Ze leren hierin van elkaar en in contact met mantelzorgers door ervaringen en tips uit te wisselen. De organisatie biedt hen passende ondersteuning om deze kanteling vorm te geven, onder andere in de vorm van praktische instrumenten, coaching, scholing en intervisie.

SOFA-model

De organisaties werken met het SOFA-model van *In voor Mantelzorg*. Dit model laat zien dat mantelzorgers verschillende rollen vervullen en wat medewerkers te doen staat om daar op in te haken. Samen met de deelnemers werken we aan concrete handvatten voor de uitvoering, die zij testen in de praktijk. De instrumenten, tools en ervaringen worden opgenomen in een werkboek, dat we na afloop breed verspreiden.

Rollen van mantel-zorgers	Werkzaamheden door beroepskrachten
Partner in zorg	**S**amenwerken
Hulpvrager	**O**ndersteunen
Persoonlijke relatie	**F**aciliteren
Expert	**A**fstemmen

Tegengaan van overbelasting

Medewerkers in de organisaties letten op signalen van (dreigende) overbelasting van mantel-zorgers en verwijzen door naar mogelijkheden voor ondersteuning, bijvoorbeeld via een steunpunt mantelzorg. Ze helpen mantelzorgers eveneens door het sociale netwerk in kaart te brengen en te betrekken bij de zorg en ondersteuning. Ook vragen ze vrijwilligers om een bijdrage te leveren, vooral als er niet of nauwelijks een netwerk aanwezig is. Medewerkers leren dat in goed overleg met de cliënt en mantelzorger te doen, zodat de ondersteuning aansluit bij hun wensen en behoeften en zij ook de regie hebben.



Heldere visie en betrokkenheid van management en bestuur

Samenwerking met mantelzorgers is niet alleen een zaak van medewerkers op de werkvloer. Er hoort ook een heldere visie op het samenspel bij. De deelnemende organisaties formuleren met vertegenwoordigers vanuit de mantelzorgers, cliënten, medewerkers en managers de visie. Daarin verwoorden ze dat mantelzorgers ertoe doen, wat hun bijdrage is aan de zorg en het welbevinden van hun naaste en hoe de samenwerking en ondersteuning vanuit de organisatie

eruit zien. Managers en bestuurders in de trajecten realiseren zich dat ze een belangrijke aanjager vormen om betere samenwerking van de grond te krijgen. Door hun eigen houding en gedrag vervullen ze een voorbeeldfunctie. Ze dragen ook zorg voor goede randvoorwaarden als scholing, mogelijkheden voor intervisie en gebruik van relevante tools.

3. Geleerde lessen

Door de praktijkervaringen leren we met en van elkaar veel over wat wel en niet werkt. Een aantal geleerde lessen willen we alvast delen.

Mantelzorgers betrekken bij plan en uitvoering

Mantelzorgers betrekken bij het opstellen van een plan en de uitvoering blijkt van grote toegevoegde waarde als dat consequent en zorgvuldig gebeurt. Zo kregen de organisaties de opdracht om in de projectgroep ook mantelzorgers mee te laten doen. Het leidt tot meer onderling begrip en waardering, aansprekend taal- en woordgebruik, verbinding met andere mantelzorgers en daardoor ook tot meer succesvolle acties.



Verschillen tussen de sectoren

De manier waarop de samenwerking tussen mantelzorgers en medewerkers invulling krijgt en kan krijgen, verschilt per setting en per sector. In woonzorgvoorzieningen voor ouderen en gehandicapten is het eenvoudiger om contact op te bouwen, omdat mantelzorgers en beroeps-krachten elkaar rechtstreeks en regelmatig kunnen ontmoeten. Bij tijdelijk verblijf zoals in een ziekenhuis, revalidatiecentrum of op de dagopvang zijn contactmomenten mogelijk op vastgestelde tijden, tussentijds slechts sporadisch. Bij zorg aan huis is er vaker contact met de mantelzorger als het om een inwonende partner, ouder of kind gaat dan met uitwonende mantelzorgers.

> ***Benaming 'mantelzorg'***
> De benaming 'mantelzorg' blijkt niet altijd aan te slaan in de praktijk. Sommige organisaties geven de voorkeur aan 'naasten', in andere gevallen aan 'familie' of 'netwerk'. Een van de belangrijke punten bij de benaming is dat het niet alleen moet gaan om de eerste contactpersoon van de cliënt. De focus moet op het hele informele netwerk komen te liggen. Zo wordt duidelijk welke bijdrage iedereen levert of kan leveren.

Aandacht voor cultuurverandering

Samenwerking met mantelzorgers gaat verder dan alleen het toepassen van goede tools en instrumenten. Er spelen op de achtergrond allerlei beelden, (voor)oordelen en emoties mee. Mantelzorgers zelf zijn soms bang dat er steeds meer op hun bord komt, waardoor ze (nog meer) overbelast raken. Medewerkers zijn onzeker over wat samenwerking betekent voor hun rol en

baan. Managers twijfelen over het delen en overdragen van werkzaamheden aan mantelzorgers uit angst voor aansprakelijkheid. Door dit soort (oude) beelden en emoties uit te spreken, ontstaat er meer ruimte voor contact en nieuwe initiatieven.

> ***Meerwaarde van meedoen***
> De meerwaarde van *In voor Mantelzorg* is volgens de deelnemers dat er focus blijft op het project, dat adviezen en uitwisseling met andere organisaties sneller tot inzichten en tips leiden voor de uitvoering en dat de geleerde lessen ook effectiever in praktijk worden gebracht. Het gebeurt op een meer gestructureerde wijze en levert daardoor meer garantie op voor duurzame resultaten.

Integraal in visie en praktijk

De visie op samenwerking met mantelzorgers moet verbonden zijn aan de algehele visie van de organisatie op goede zorgverlening en de bijdrage aan kwaliteit van leven van cliënten. Het moet met elkaar overeenstemmen. Dat geldt ook voor het uitwerken van de visie in de praktijk. In veel gevallen wordt de samenwerking met mantelzorgers als apart project bestempeld. Om in te zoomen op de specifieke vraagstukken die dat met zich meebrengt, werkt dat prima. Maar samenwerking vormt een van de basiselementen van goede zorgverlening en moet als zodanig daarbinnen ook een plaats krijgen.

4. Rendement vergroten

In het tweede deel van het programma zetten we in op het vergroten van het rendement van *In voor Mantelzorg*. Zowel bij de deelnemende organisaties als daarbuiten.

We ondersteunen de deelnemers bij wat er nodig is voor het borgen en verspreiden van de resultaten binnen de organisatie. Het is de verantwoordelijkheid van het bestuur van de organisaties om te zorgen dat de borging en verspreiding ook daadwerkelijk plaatsvindt.

Onderdelen van borging en verspreiding zijn:

- ✓ het opnemen van de instrumenten en werkwijze voor samenwerking, ondersteuning en participatie van mantelzorgers in de huidige werkprocessen, zoals bij de intake, tijdens het multidisciplinair overleg en als agendapunt tijdens teamoverleg;
- ✓ het opnemen van competenties gericht op samenwerken met mantelzorgers in functieprofielen, zowel in die van zorgmedewerkers als in die van behandelaren, ondersteunend personeel en managers;
- ✓ het integreren van trainingen en deskundigheidsbevordering gericht op het vergroten van de competenties op dit terrein in het opleidingsprogramma, via coaching en in de werkpraktijk;
- ✓ het blijven prikkelen en stimuleren van een goede samenwerking bijvoorbeeld door het verspreiden van aansprekende voorbeeldverhalen, organiseren van inspirerende bijeenkomsten met familie en medewerkers, aanstellen van ambassadeurs op dit thema – zowel medewerkers als mantelzorgers –, een (twee)jaarlijks tevredenheidsonderzoek.

> ***Samenspelscan***
> In de trajecten van *In voor Mantelzorg* zijn veel deelnemers gestart met het in kaart brengen van de huidige stand van zaken. Daarvoor gebruikten ze de Samenspelscan. Dit is een instrument om zowel vanuit het perspectief van mantelzorgers, cliënten, medewerkers als managers aan te geven op welke punten het goed gaat en waar verbetering gewenst is in de samenwerking. Op basis van de resultaten stellen de betrokkenen in gezamenlijk overleg verbeteracties op.

Vanuit *In voor Mantelzorg* dragen we daarnaast zorg voor verspreiding. We verzamelen de opgedane ervaringen, praktijkkennis en nieuw of doorontwikkelde instrumenten en tools. Die materialen bundelen we, vullen we aan en verspreiden we na afloop van het programma onder de organisaties in de zorg en andere belangstellenden.[4]

5. Opgaven

Door de praktijkervaringen binnen *In voor Mantelzorg* hebben we zicht op de opgaven voor organisaties om tot betere samenwerking te komen. Tegelijkertijd bemerken we ook diverse opgaven, die verder gaan dan alleen het niveau van de organisaties. Ze liggen op het bord van branche-, beroeps- en belangenorganisaties en het ministerie van VWS. We brengen ze ook onder de aandacht bij de partijen van de Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning. Hieronder belichten we de opgaven die we tot nu toe naar voren zien komen.

Aandacht voor maatschappelijk debat

De ontwikkelingen in de zorg leiden tot allerlei discussies, onder ander over de rol van mantelzorgers. Aan de ene kant is er onvrede: mensen hebben het gevoel alles zelf te moeten doen en zien bezuinigingen in de zorg als oorzaak. Aan de andere kant nemen de deelnemende organisaties aan *In voor Mantelzorg* een duidelijke beweging waar. Vooral als het gaat om de zorg binnen woonzorgvoorzieningen, krijgen ze vaker de vraag van mantelzorgers zelf hoe zij kunnen bijdragen aan het welzijn en welbevinden van hun naaste. De verbeterde werkwijze leidt ook bij mantelzorgers zelf tot meer tevredenheid over de samenwerking. Het is relevant om het maatschappelijk debat over de zorg te volgen en voort te zetten en daarin ook dit soort voorbeelden aan bod te laten komen.

Zicht op wat mantelzorgers wel en niet mogen doen

Bij *In voor Mantelzorg* krijgen we veel vragen over wat mantelzorgers wel en niet mogen doen. In juridisch opzicht is er veel ruimte voor mantelzorgers. Ook als het gaat om het verrichten van zorghandelingen. Ze zijn daarvoor zelf aansprakelijk (zie kader). Bestuurders en ook medewerkers in de zorg worstelen hiermee, omdat ze zich vaak verantwoordelijk voelen en in sommige situaties de taak hebben om toezicht te houden. Een onderwerp waar ook de Inspectie voor de Volksgezondheid en zorgverzekeraars bij betrokken zijn en dat vraagt om verdere discussie en uitdieping.

Grenzen verleggen
Informatie over de juridische en wettelijke aspecten is te vinden in de notitie *Grenzen verleggen. Belemmeringen en mogelijkheden voor samenspel tussen informele en formele zorg* (Vilans, 2012). Er komt eind van het jaar een update van de notitie, waarin ook wordt ingegaan op kwaliteits- en veiligheidsaspecten en arbeidsverdringing. Deze notitie komt met inbreng van de werkgroep Samenspel vanuit de Toekomstagenda Informele zorg en ondersteuning.

Beter samenwerken op lokaal en regionaal niveau

Medewerkers in de zorg en mantelzorgers die te maken hebben met verschillende organisaties die zorg en ondersteuning bieden, merken in de trajecten dat de samenwerking lang niet altijd vlekkeloos verloopt. Goede overdracht van relevante informatie ontbreekt in diverse situaties. Werkzaamheden worden soms door organisaties herhaald, bijvoorbeeld als het gaat om het in

[4] *In voor Mantelzorg* werkt samen met een consultatie- en adviesgroep, die ook meewerkt aan de verspreiding van de materialen en ervaringen. In de consultatie- en adviesgroep hebben zitting: ActiZ, BTN, GGZ Nederland, Ieder(in), LOC Zeggenschap in zorg, Mee Nederland, Mezzo, MO Groep, Revalidatie Nederland, RIBW Allianties, Unie KBO, V&VN, Verenso, VGN, Ypsilon, Zorgbelang Nederland. InEen en NVZ zijn agendaleden.

kaart brengen van het netwerk. Voor medewerkers in de zorg en mantelzorgers is het niet altijd duidelijk waar ze terecht kunnen bij gemeenten en lokale organisaties als het gaat om mantelzorgondersteuning. Of het aanbod sluit niet altijd aan bij de wensen en behoeften van mantelzorgers. Dit zijn vraagstukken die mede in het licht van de taak van gemeenten om te zorgen voor goede mantelzorgondersteuning, de opkomst van (sociale) wijkteams en de nieuwe rol van wijkverpleegkundigen nader aandacht verdienen.

Veilige digitale communicatie- en technologische middelen

Mantelzorgers en ook cliënten hebben baat bij goede communicatie onderling en ook met zorgverleners. Het gebruik van digitale communicatie blijkt daarbij zeer effectief te zijn: zowel als het gaat om snel met elkaar in contact te treden, afspraken te maken als berichten uit te wisselen. De toepassing van digitale communicatie is nog maar zeer beperkt. Dat geldt eveneens voor inzet van diverse vormen van technologie. Die kunnen mantelzorgers echter ondersteunen bij hun taken. Mantelzorgers gaan daarom zelf op zoek naar oplossingen, die niet altijd kwaliteit bieden en de veiligheid garanderen. Een belangrijke opgave dus om te bekijken hoe kwaliteit en veiligheid wel te garanderen is.

Inbedden in onderwijs en opleidingen

Bij *In voor Mantelzorg* draait het om het versterken van de samenwerking tussen mantelzorgers en beroepskrachten in de zorg. De resultaten zijn ook zeer bruikbaar in het onderwijs en de opleidingen voor zorgverleners en andere medewerkers in de zorg, zodat zij vanaf het begin op een adequate wijze inzetten op samenwerking met mantelzorgers.

> ***Actieplannen Informele zorg en Onderwijs***
> Het Expertisecentrum Mantelzorg heeft in opdracht van het ministerie van VWS twee Actieplannen opgesteld over inbedding van het thema informele zorg binnen het Hbo- en Mbo –onderwijs. Het doel van het plannen is om de opleidingen te voorzien van relevante kennis, instrumenten en handvatten om de samenwerking met mantelzorgers en vrijwilligers in de zorg te versterken. De resultaten van *In voor Mantelzorg* worden hierin meegenomen.

Integreren in landelijke programma’s

Tot slot een specifieke opgave aan het ministerie van VWS om in diverse programma’s, waarin de rol van mantelzorgers aan bod komt, een plek te geven aan de instrumenten en praktijkervaringen vanuit *In voor Mantelzorg*. Bijvoorbeeld als het gaat om de plannen voor verbetering van de kwaliteit in de verpleeghuiszorg, de opleiding van wijkverpleegkundigen, de palliatieve en gehandicaptenzorg. Op die manier houden de beweging in gang en borgen we die in het grotere geheel, waardoor we met elkaar verder komen in de samenwerking!

